Leben mit dem Gilles de la Tourette-Syndrom ein Interview mit Hermann Krämer

Als sich bei Hermann Krämer in seiner Jugend im Jahr 1968 die ersten neuropsychiatrischen Anzeichen zeigten, gab es kaum Informationen zu solchen Erkrankungen. Es dauerte fast 18 Jahre, bis die korrekte Diagnose gestellt werden konnte: das Gilles de la Tourette-Syndrom. Seit 1993 engagiert sich Hermann Krämer in der damals neugegründeten Tourette-Gesellschaft-Deutschland. Bis zum heutigen Tag ist er dabei geblieben, hält Vorträge, ist in der Selbsthilfe aktiv und macht Netzwerkarbeit – auch in den digitalen Medien - für Betroffene, Angehörige und Interessierte. „Selbsthilfe Heute“ sprach mit dem Pionier der Selbsthilfearbeit:

Können Sie sich noch an die Anfänge Ihrer Erkrankung am Tourette-Syndrom erinnern? Wie haben Sie die Krankheit erkannt?
Mit 12 Jahren haben sich erste Tics bei mir gezeigt. Mit Blinzel- und Kopfschütteltics hat es bei mir begonnen. Die Ärzte standen vor einem Rätsel, beobachten mich mehr als ein halbes Jahr, in der Hoffnung, dass es sich um vorübergehende Tics im Kindesalter handle. Nach 3 bis 4 Jahren kamen dann erste vokale Störungen dazu. Schließlich wurde 1986 – also 18 Jahre nach dem Auftreten der ersten Tics - die richtige Diagnose gestellt. Ich bin am Gilles de la Tourette-Syndrom erkrankt. Für mich war das der Grund, mich in der Aufklärungsarbeit zu meiner Erkrankung zu engagieren. Ein Erfolg ist es aus meiner Sicht schon, dass wir heute deutlich schneller das Tourette-Syndrom erkennen können.

Herr Krämer, mit dem Tourette Syndrom hat Sie unter allen neuropsychiatrischen Erkrankungen diejenige getroffen, die bei der Umwelt mitunter heftige Reaktionen provoziert. Wie reagieren Menschen auf Ihre Tics und wie gehen Sie damit um?
Jeder Mensch geht mit den Tics anders um. Man kann sagen, es gibt so viele unterschiedliche Reaktionen wie es Menschen gibt. Von Verständnis und Gleichgültigkeit über Empörung bis hin zu Angst habe ich fast alles schon erlebt. Mit den Jahren entwickelt man ein dickes Fell und legt sich eine Schutzhaut zu. Schließlich wird man ja für etwas bewertet, was man selbst mit allen Mitteln jahrelang bekämpft. Ich versuche grundsätzlich, Negatives zu neutralisieren und ziehe meine Energie aus den vielen positiven Reaktionen. Viele Menschen zeigen Verständnis und Interesse, das gibt einem Kraft und Stabilität, auch mit anderen Reaktionen umzugehen.

Sie sind viel unterwegs und informieren Menschen bundesweit über das Tourette Syndrom. Wie reagieren Menschen auf Ihre Vorträge? Ist das sozusagen auch eine Art, mit der Krankheit zu Leben und mit ihr umzugehen?
Menschen, die sich für das Tourette-Syndrom interessieren, kommen oft aus persönlicher oder beruflicher Betroffenheit zu meinen Veranstaltungen. Das geht von Ärzten, Ergotherapeuten über Mitarbeiter/innen von Kassen und Selbsthilfeverbänden bis hin zu Betroffenen und Angehörigen. Ich treffe hier auf sehr sensible und interessierte Menschen und es entsteht oft ein reger Austausch.

Kontakt: www.tourette-syndrom.de, info@tourette-syndrom.de

© Hermann Krämer

Die weltweite Vernetzung entsteht durch meine „Social Media“ Aktivitäten. Über Twitter- und Facebookgruppen kommunizieren wir weltweit. Wir haben hauptsächlich Gruppenmitglieder aus Deutschland, Österreich, Schweiz, USA, Australien, Kanada, Peru und weiteren Ländern. Allein unsere Facebookgruppe zählt fast 1.000 Mitglieder, die sich am Austausch beteiligen. Vorträge habe ich z.B. an der Uni St. Gallen und der Uni Trier vor Lehramtsanwärter/innen gehalten, auch vor FSJ-Gruppen in Rheinland-Pfalz spreche ich regelmäßig.
Für mich ist das meine Art, die Krankheit anzunehmen und meine Erfahrungen weiterzugeben. Dazu gehört natürlich auch, die Krankheit und letztendlich sich selbst zu akzeptieren und das Beste daraus zu machen.

Neben Ihren Vorträgen sind Sie sehr stark in der Selbsthilfe engagiert. Wie sind Sie zur Selbsthilfe gekommen? Wie gestalten Sie Ihre Selbsthilfearbeit?
Auslöser war bereits das Jahr 1986. Als ich erfahren hatte, dass ich am Gilles de la Tourette-Syndrom erkrankt bin, habe ich in der Landesbibliothek in Speyer nach Informationen zur Krankheit gesucht und gerade mal eine halbe Seite gefunden. Mir war klar: Da will ich was dran ändern! Als sich 1993 die deutsche Tourette-Gesellschaft-Deutschland gründete, engagierte ich mich direkt in der Pressearbeit.
Aber auch in der Selbsthilfearbeit habe ich mich eingebracht, war bei der Gründung der Gruppe in Mannheim mit dabei. Heute stehe ich als Ansprechpartner der Gesellschaft zur Verfügung, helfe Menschen, die erkrankt sind und deren Angehörigen, mit der Krankheit umzugehen. Auf Fachkongressen und Veranstaltungen bin ich regelmäßig im Einsatz und betreue mit anderen Mitgliedern den Infostand der Gesellschaft.

Erschienen in:
„Selbsthilfe Heute“
September 2017
Jahrgang IX
KISS Pfalz Selbsthilfetreff Pfalz e.V.